



III CONGRESSO ESTADUAL DE ASSISTENTES SOCIAIS
Rio de Janeiro - RJ - Brasil

O AUTISMO: SEUS DESAFIOS FRENTE A POLÍTICA PÚBLICA DE PROTEÇÃO A PESSOA COM DEFICIÊNCIA

ANDREIA CRISTINA DE MELLO (a) - a
a

O AUTISMO: SEUS DESAFIOS FRENTE A POLÍTICA PÚBLICA DE PROTEÇÃO A PESSOA COM DEFICIÊNCIA.

Resumo: Este trabalho busca apresentar o crescimento do autismo e abordar as limitações referentes ao cuidado com usuários, diante da precarização das políticas públicas, além de trazer clareza frente a esse crescimento que é pouco divulgado e que requer a atenção de todos tanto população quanto órgãos competentes, visto a importância da temática.

Palavras chave: Autismo, Família, Políticas Sociais, Serviço Social

Abstract: This study seeks to present the growth of autism and to address the limitations related to caring for users, in view of the precariousness of public policies, as well as bringing clarity to this growth, which is little publicized and requires the attention of all population and organs authorities, given the importance of the

Keywords: Attism, Family, Social Policies, Social Work.

1-Introdução

Segundo dados da ONU, existem cerca de 70 milhões de pessoas afetadas pelo autismo no mundo inteiro, nos EUA, os números mostram que, 1 a cada 68 criança, tem autismo e 1 a cada 54 é menino, no Brasil são cerca de 2 milhões de pessoas com autismo.

No Brasil, segundo dados do censo demográfico realizado em 2010, quase 46 milhões de brasileiros possuem algum tipo de deficiência, seja mental, motora, visual ou auditiva. Esse número corresponde a quase 24% da população total do país e representa um alto índice comparado aos países desenvolvidos.

A primeira definição do autismo teve sua primeira descrição dada por Leo Kanner em 1943 no artigo intitulado de: "Distúrbios autísticos do contato afetivo" (Autistic disturbances of affective contact) . O Autismo, também é conhecido como Transtornos do Espectro Autista (TEA), esse transtorno causa problemas no desenvolvimento da linguagem, na comunicação, na interação, no comportamento social da criança, que não consegue relaciona-se com as outras e em alguns casos acabam se isolando.

Esses transtornos geralmente se manifestam antes dos 30 meses de idade, ainda não há o que poderia se chamar de cura para o autismo, mas, segundo pesquisadores o quanto antes for diagnosticado melhor para o sujeito e sua família, pois o transtorno não atinge apenas a saúde do indivíduo, mas também de seus familiares, que, em muitos casos, acabam se sentindo impotente frente à situação, mas uma vez observado no seu início o paciente pode ser trabalhado, reabilitado e tratado para que, assim possa ter um convívio social dentro de suas possibilidades e condições de pratica às atividades acadêmicas da melhor forma possível. Permitindo uma melhor qualidade de vida, superando assim a dificuldade de se relacionar, de interagir e de se adaptar a mudanças.

2- OBJETIVO

O objetivo do estudo é apresentar o crescimento do autismo e a realidade das políticas públicas para pessoas com deficiência, incluindo a LEI Nº 12.764, DE 27 DE DEZEMBRO DE 2012. Que institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista. E que assim como as demais políticas passam por recolhimento acirrado, deixando a população desprovida dos direito aos cuidados universais existentes na Constituição cidadã e que vem sendo negado cruelmente.

3- METODOLOGIA

Buscando responder as questões levantadas neste trabalho foi realizada uma pesquisa bibliográfica, utilizando artigos, legislações, reportagens e discussões em sala de aula, com o intuito de esboçar uma análise crítica referente aos conteúdos pesquisados.

O estudo em questão tratar do crescimento de pessoas com autismo no Brasil, a priori trazendo um breve apanhado dos EUA, com base na ONU, e a seguir delimitando a pesquisa no estado do Rio de Janeiro abordando a experiência de uma das autoras na participação nos espaços de supervisão em saúde mental durante o estágio e a pesquisa realizada por ambas as autoras para elaboração do trabalho de conclusão de curso de Serviço Social na Universidade do Grande Rio- Unigranrio, para a análise mais precisa.

Este estudo objetivou analisar o crescimento do autismo e a qualidade dos serviços públicos ofertados com o intuito de limitar os danos causados e melhorar a qualidade para os autistas e seus familiares.

Os métodos que sustentam a realização da pesquisa têm uma abordagem qualitativa e quantitativa, com procedimentos sustentados pela pesquisa exploratória e comparativa.

4- DESENVOLVIMENTO

4.1 Problema.

O presente trabalho tem como principal objetivo pesquisar o crescimento do autismo e a qualidade dos serviços ofertados pelas políticas públicas a ele inerentes. E se dispõe a apresentar alguns impactos causados pelo diagnóstico no cotidiano dessas famílias no processo de enfrentamento do mesmo.

O interesse nessa temática surgiu a partir da participação nos espaços de supervisão de saúde mental e da pesquisa realizada na construção do trabalho de conclusão de curso, observou-se, a necessidade de estudar o assunto, que mesmo sendo pouco explorado é de suma importância para o desenvolvimento da pessoa com a síndrome de autismo e fortalecimento da relação familiar, precisando compreender que, tanto o autista como a sua família necessita de orientações e acompanhamento no enfrentamento deste processo. e essa realidade tem sido identificada tanto durante as supervisões de território em saúde mental quanto no campo empírico da monografia a ONG CIRES.

Durante a experiência nos espaços de supervisão em saúde mental da CAP 3.1, na Penha, que acontecem em distintos espaços, sendo com maior incidência no CAPS Fernando Diniz, também na Penha. Tem sido possível observar que embora os profissionais de diferentes espaços sócios ocupacionais formulem ações integradas de enfrentamento, da questão do autismo, de fortalecimento de vínculo dessas famílias e até mesmo de possibilitar aos usuários com autismo um acompanhamento que propicie melhor condições de vidas. Esses profissionais se deparam com a negativa de políticas públicas e dos direitos universais conquistados. O que leva a população usuário a buscar refúgio em espaço que possam dar as respostas negadas por esse Estado mínimo de direitos, o como por exemplo o Centro Integrado de Reabilitação Sarapuú, (CIRES), uma organização não governamental sem fins lucrativos, fundada em março de 1997 nasceu de um grupo de profissionais da saúde preocupados em desenvolver um projeto humanitário.

A instituição CIRES disponibiliza atendimento sócio assistencial que visa as famílias e indivíduos com deficiência que se encontram em situação de vulnerabilidade social. Em parceria com governo Estadual do RJ e Municipal de Duque de Caxias, respectivamente, através da Fundação para Infância e Adolescente (FIA) em conjunto com a Secretaria de Saúde e Assistência Social e Direitos Humanos de Duque de Caxias.

Com o intuito de intervir na realidade social desse segmento a instituição CIRES disponibiliza atendimento gratuito de qualidade com equipe multidisciplinar nas áreas de psicologia, fisioterapia, fonoaudiologia, arte terapia, psicopedagogia, musicoterapia, serviço social, nutrição e clínica médica. Visando garantir a estas crianças, adolescentes e familiares uma vida mais saudável e um melhor convívio social longe de preconceitos e restrições sócias, por meio de ações sócio educativas.

Além de serviços terapêuticos para crianças e adolescentes com autismo, o CIRES oferta serviços esportivos e educativos. Ao longo destes vinte anos são promovidos vários eventos e programas culturais visando garantir a saúde e a cidadania para as crianças e adolescentes, integrados com os familiares e a comunidade neste processo.

4.2 Políticas Nacionais de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista e Política Pública da pessoa com deficiência.

É importante ter clareza de que embora se aborde neste trabalho, em especial as políticas citadas acima. Os direitos da pessoa com deficiência e da pessoa autista

perpassam as demais políticas, em função de alcançar a materialização dos direitos dos usuários.

Para melhor compreensão acerca da importância dos direitos, buscou-se primeiro apresentar o artigo da Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu propósito.

Sendo assim a Lei nº 12.764/2012, aprovada no Congresso Nacional, sancionada pela Presidenta Dilma e publicada no dia 28/12/2012 - Lei Berenice Piana, representa um avanço nesta trajetória de luta por direitos.

A inclusão oficial do transtorno do espectro autista no âmbito das deficiências traz um impacto fundamental para este grupo e suas famílias, garantindo-lhes todos os direitos na atenção à saúde, por exemplo, pois até o momento não eram incluídos como público alvo da reabilitação, nas garantias dos benefícios sociais e do trabalho. Há também a inclusão de sua representatividade no âmbito dos conselhos de direitos.

Segundo Lopes (2013), a Lei que institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos das Pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo significa o compromisso do país na execução de um conjunto de ações, nos três níveis de governo, necessário à integralidade das atenções a estas pessoas. A Lei sancionada, ao mesmo tempo em que protege, elimina todo tipo de discriminação, vindo a confirmar todos os direitos de cidadania dessas pessoas. Assim este ato foi de extrema importância para viabilizar, direitos a um diagnóstico precoce, tratamento, terapias e medicamento; acesso à educação; à proteção social (benefícios, cuidados e moradia); ao trabalho e à condições adequadas de serviços que lhes propiciem a igualdade de oportunidades.

Pensando desta forma a deficiência pode ser vista como uma característica da condição humana como tantas outras. Sendo assim, as pessoas com deficiência têm direito à igualdade de condições e à equiparação de oportunidades, ou seja, todas devem ter garantidos e preservados seus direitos, em bases iguais com os demais cidadãos.

Ainda de acordo com Lopes (2013) esse novo olhar gerou a necessidade de mudanças estruturais em relação às políticas públicas voltadas para esse segmento. Com a lei nº 12.764/2012 representa significativo avanço em termos sociais ao equiparar os direitos das pessoas com TEA e com deficiência, sendo afirmados conceitos e concepções presentes na Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD), ratificada pelo Brasil como emenda à Constituição Federal

Conforme Lopes (2013) por ser um fenômeno complexo, de causas ainda desconhecida e de abrangência biopsicossocial, o conhecimento sobre o Transtorno

do Espectro do Autismo carece de avanços em pesquisas e estudos sobre a origem, desenvolvimento e prognóstico das pessoas afetadas. Sendo, porém se conhecimento de pesquisadores que os desenvolvimentos dos autistas variam de pessoa para pessoa, mas que ele pode ser fortemente determinado pelas condições sociais vivenciadas pelas famílias. Nesse contexto, a lei nº 12.764/2012 vem para atender as reivindicações de familiares com relação ao acesso às informações de qualidade, serviços especializados e acessíveis, apoio aos cuidadores familiares e garantia de direitos de cidadania. Com a aprovação da lei o Governo Federal, por meio do Ministério da Saúde (MS), para atender as medidas ao acesso das pessoas com autismo à saúde, educação e assistência social, criou um documento técnico intitulado “diretrizes de atenção à habilitação/reabilitação das pessoas com transtorno do espectro do autismo no SUS”. Este documento reafirma o direito universal de acesso à saúde dessas pessoas e indica a importância de ações Inter setoriais e articuladas com a Educação e Assistência Social.

5- RESULTADOS OBTIDOS

A partir da pesquisa realizada e com base nos gráficos apresentados, podemos perceber como o autismo tem crescido no mundo e como o enfrentamento desta temática tem sido fragilizado e superficial.

A pesquisa nos permitiu pensar um pouco em como a sociedade encontrar-se abandonada pelo governo, ao analisarmos como os demais governos averiguam e divulgam a questão, como são feitos levantamos de dados, ainda que em alguns casos para controle de epidemias, mas há um monitoramento. Enquanto no Brasil não encontramos um gráfico sequer que puder mostrar uma investigação sobre a questão do autismo.

E o que vemos durante a pesquisa foi uma constante negação da saúde, da proteção, da proteção. Como recuperar, promover e proteger se não tem acesso? Seu não se oferece informações para o usuário que proporcione à mesma melhor condição de vida e esclarecimento, pois é possível perceber que as famílias que são orientadas e que não dependem do governo, ou seja, que tem poder financeiro consegue acessar os meios necessários para o cuidado e reabilitação de seus filhos/as ao passos que aqueles que dependem do poder público, até o diagnóstico fechado é tardio dificultando o tratamento e redução de danos.

Portanto, faz-se necessário um aprofundamento dessa temática, associado a uma maior divulgação, além da conscientização dos órgãos competentes, pois, se é afeto que ao olhar a saúde de um país, podemos conhecer a realidade de sua organização,

pode afirmar que o Brasil está em total decadência. O que não deixa de ser uma verdade tendo em vista as constantes desregulamentações das políticas públicas.

Durante nosso estudo buscamos dados estatísticos do crescimento do autismo, e embora seja um tema de suma importância, pouco encontramos, apenas dados a nível mundial desatualizado e a nível Brasil quase inexistentes, ou seja, uma negligência, no que tange a oferta de informações, proteção e cuidado com a população, que sofre os danos do diagnóstico tardio, da dificuldade de acesso a rede de serviço e do medo de enfrentamento do autismo, visto a total falta de esclarecimento sobre o mesmo.

6- CONSIDERAÇÕES FINAIS

Considerando a pesquisa realizada, identificamos que apesar da Constituição Federal de 1988, anunciar os direitos universais, estes não são de fato materializados. Ex: o atendimento especializado disponibilizado para as pessoas com deficiência, não se dá conforme descrito na Lei, pelo contrário, o acesso a estes, é quase inatingível à classe menos favorecidas. Essa situação contraria o lema preconizado na Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência de 2006, internalizada na Carta Constitucional, a qual apregoa a participação de todos em igualdade de oportunidades e direitos. A Lei nº 12.764 no final de 2012, instituindo a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, foi um importantíssimo marco legal, posto que é a primeira lei voltada à proteção específica das pessoas com TEA. Ainda assim, não são raras às vezes em que o poder público, deixa de ofertar os serviços e prestações positivas previstas na Constituição Federal de 1988, ao ser acionado judicialmente se utiliza de argumentos como a falta de possibilidades financeiras para se eximir do cumprimento de seus deveres estatais.

Embora sobre discursos, falta vontade política, no que tange a propiciar a sociedade condições dignas de vida para mudar esta realidade. As políticas públicas que viabilizariam as diretrizes traçadas nos textos legais, fornecendo apoio e concedendo a Pessoa com TEA, o acesso aos direitos primordiais, para uma vida de qualidade são escassos e mal articulados. A própria divulgação e esclarecimento sobre o autismo são praticamente inexistentes, sugerindo uma invisibilidade à este público alvo, o que dificulta o desenvolvimento da pessoa autista, assim como, o enfrentamento da família aos impactos, que acompanham o diagnóstico.

Portanto, falta então ao poder público, a atenção devida ao assunto, pois só assim a pessoa com TEA poderá ser gradualmente incluídas no convívio social e terá

possibilidade de uma melhor qualidade de vida com acesso aos serviços necessários para tal.

7- Referências Bibliográficas.

ASSIS, O. Q. POZZOLI, L. **Pessoa portadora de deficiência: direito e garantias.** 2ª Ed. São Paulo: Damásio de Jesus. 2005.

Associação Brasileira de Autismo. Disponível em: <http://www.autismo.org.br>. Acesso em: 22/04/2019.

BRASIL. **Constituição Federal de 1988.** Promulgada em 5 de outubro de 1988.

Disponível em <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao. Acesso em 21/04/2019

BRASIL. **Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República – SDH. Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência – SNPD.** (2011b). Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência: Protocolo Facultativo à Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência: decreto legislativo n.º 186, de 09 de julho de 2008: decreto n.º 6.949, de 25 de agosto de 2009 (4a. ed., rev. e atual.). Brasília: SDH/ SNPD.

GAUDERER, C. E. **Autismo e outros atrasos do desenvolvimento – Guia prático para pais e profissionais.** Rio de Janeiro: Revinter, 1997.

GAUDERER, C. **Autismo e outros atrasos do desenvolvimento. Guia prático para pais e profissionais.** 2ª Edição revista e ampliada. Revinter: 2004.

IAMAMOTO, Marilda Vilela. **O Serviço Social na Contemporaneidade: trabalho e formação profissional.** 23. ed. São Paulo: Cortez, 2012.

IBGE. **As Fundações Privadas e Associações sem Fins Lucrativos no Brasil:** 2005. Rio de Janeiro: IBGE-IPEA, 2008

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Censo demográfico 2010**. Rio de Janeiro, 2010. Disponível em: <<http://www.ibge.gov.br>. Acesso em: 21/04/2019

LEBOYER, Marion. **Autismo Infantil. Fatos e modelos**. Tradução Rosana Guimarães Dalgarrondo: revisão técnica Lambert Tsu. – Campinas, SP: Papirus, 1987.

LOPES, D.C. **Direitos de Cidadania, Dever da Família, do Estado e da Sociedade**. Autismo no Congresso Nacional, Brasília,2013. Disponível em: <http://www2.camara.leg.br/atividade-legislativa/comissoes/comissoes-permanentes> Acesso em: 22/04/2019

MINAYO, O **Desafio do Conhecimento** - pesquisa qualitativa em saúde. 4ª edição Ed. São Paulo - Rio de Janeiro: HUCITEC - ABRASCO, 1996

MONTANÕ, C. **Terceiro setor e questão social**: Crítica ao padrão emergente de intervenção social. SÃO PAULO: CORTEZ. 2002

Organização Mundial da Saúde (1998). WHO Expert Committee on Drug Dependence, thirtieth report. Genebra, Organização Mundial da Saúde, (WHO Technical Report Series, No 873).

RIBEIRO, M. A. GANEM, R. S **Aspectos éticos e políticos da atual crise de biodiversidade** Brasília: Câmara dos Deputados, Edições Câmara, 2010

SEASDH – **Secretaria Estadual de Assistência Social e Direito Humana**. Disponível em: <http://www.rj.gov.br/web/SEASDH/exibeConteudo>. Acesso em 20/04/2019

TOLEZANI, M. O **que é autismo**. Disponível em: <http://www.inspiradospeloautismo.com.br/Informe-se/Autismo/Autismo> acesso em: 22/04/2019.

